

# Making sense of psychotic experiences

Citation for published version (APA):

Escher, A. D. M. A. C. (2005). *Making sense of psychotic experiences*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. s.n.]. <https://doi.org/10.26481/dis.20050519ae>

**Document status and date:**

Published: 01/01/2005

**DOI:**

[10.26481/dis.20050519ae](https://doi.org/10.26481/dis.20050519ae)

**Document Version:**

Publisher's PDF, also known as Version of record

**Please check the document version of this publication:**

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

**General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

**Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## **Chapter 12**

### **Summary**



## Summary

The study that is presented in this thesis is part of a scientific journey of discovery into the experience of hearing voices or as traditional psychiatry calls it ‘auditory hallucinations’. The aim of this journey is to try to make sense of psychotic experience.

From 1987 onward several studies were conducted on adults hearing voices which were focussed on the experience of hearing voices, particularly comparing the experience of patients and non-patients (Romme & Escher, 1989, 1993, 1996; Romme, 1996; Pennings & Romme, 1996; Honig et al. 1998). These studies have led to the exploration of the experience of children who hear voices. This thesis is centred on a study of 80 children who participated in a 3 year follow-up study, aged between 8 and 19 years and all hearing voices with the characteristics of auditory hallucinations. About 50% of the children were in regular mental health care (in this research referred to as patients) because of the voices; the others were not in regular care (in this research referred to as non-patients).

The study had two aims. Firstly to explore the nature of the experience of voice hearing in children and adolescents, to determine whether hearing voices is as suggested by Green et al. (1973) a ‘continuous phenomenon’. A logical consequence of this aim was to explore the differences between the children who continue to hear voices and those whose voices stopped. In order to explore the experience a semi-structured interview was used (see Appendix) with questions were asked about the characteristics of the voices, the content, the influence, the history of the onset of the voices and what methods of coping the children used. Psychopathology, dissociation, social functioning and problem behaviour were measured respectively by the Extended Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS; Overall & Gorham, 1962; Lukoff et al., 1986); the Youth Self Report / 11-18 (YSR) (Verhulst et al., 1996); the Children’s Global Assessment Scale (CGAS; Shaffer et al., 1983) and the Dissociative Experience Scale (DES; Bernstein & Putman, 1986).

The second aim was to investigate what factors might influence the need for mental health care and, if these factors were present, to identify whether there are differences between patients and non-patients. During the study attention was also given to explore those elements in mental health care that seemed to be experienced as helpful. The social-emotional development of the children was categorised and the children were divided in one of 3 categories: children with a positive development, or a negative development or children that

did not show any development. These 3 categories were further related to the continuation or discontinuation of the voices.

## **Background**

In the introduction to the thesis (Escher 2004) the background of our studies into hearing voices is explained. From the beginning the experiences of patients and non-patient voice hearers were compared. By studying patients and non-patients we found that by comparison the non-patients were not afraid of the voices, felt stronger than the voices; were able to cope with the voices; felt that the voices mostly did not disturb their daily life; and the non-patients experienced more social support from those around them. The hearing voices project did not restrict its focus to research but was extended to organising annual congresses at which voice hearers, therapists and family members would meet. The basis idea behind meeting each other was the social psychiatry perspective of influencing social factors. We aimed at breaking down the isolation of voice hearers, and creating the possibility of gaining more support. Each congress was attended by around 350 people, and provided a strong confrontation with the problem of social taboo that surrounds voice hearers in our society, raising the need for creating a more open attitude.

The first initiative for this study of children stems from 1993. Research findings from the adult studies identified that about 10% of voice hearers report the onset of this experience in their childhood, stimulating a curiosity about the course of voice hearing in children. Was hearing voices a continuous phenomenon or was it something that changed over time? In order to see whether a research study would be possible with children the same format as in the adult approach was used. Marius Romme and a young boy, who was hearing voices, asked in a popular t.v. talk show people to react and 150 people reacted. About half of them were in the age group that we looked for: between 8 and 19 years of age. We then conducted a pilot study and I organised a congress for children hearing voices in Amsterdam, followed by the quest for funding for a research proposal, and thereafter the search for the research population.

In 1993 still little was known about children who hear voices. There was neither an extensive overview of the content of the voices, nor an understanding of the possible relationship with the social context, nor any of the positive health care factors that are reported by the children themselves.

## **Hearing voices and its course through history**

Supported by literature about the attitude towards voice hearing through history, results of epidemiological studies and the findings in our own adult studies, the starting point of this study on children was that hearing voices is in itself not an illness, but one might become ill because of the way one copes with the voices and with problems in the life situation. In order to understand this line of reasoning I will first revisit the arguments about why this position was adopted.

In **chapter 1** (Escher, 2004) a brief historical overview is given of the attitude of society toward hearing voices. This provides an outline how the current dominant psychiatric frame of reference developed over time. I am aware that my outline is a reduction of selected facts. This subject should be given more attention, however there are several well known scientists who have written whole books about this development like Slade and Bentall (1988), Thomas (1997), Watson (1998) and very recent Blom (2003).

In contemporary psychiatry hearing voices (auditory hallucinations) is mostly related to a severe illness such as schizophrenia. However contemporary epidemiological research (Sidgewick et al., 1894, Romme & Escher, 1989; Tien, 1991, Eaton et al., 1991, Van Os et al. 2000) as well as human history does not support this view. The psychiatric idea is relative young. Throughout history there has been previously a much more positive attitude towards this experience. Hearing voices was reported from the earliest civilisations of Egypt, Rome, Babylon, Tibet and Greece. Voice hearers are found in the earliest writings such as the Bible, including Jesus, Moses and Maria, and also more recently Jeanne d’Arc, Swedenbourgh, Ghandi, Churchill, Jung and Freud. However through time opinions about hearing voices have changed and the psychiatric construct developed and became dominant, and it is this more restricted view of the experience as an illness that has become a handicap (Thomas, 1997).

**Chapter 2** contains the article Romme & Escher (1987) ‘Hearing Voices’ (Schizophrenia Bulletin, 15, (2), 209-216), describing the 1987 experiment of bringing voices hearers into contact with each other. In 1987 social psychiatrist Marius Romme and his patient Patsy Hage appeared in a popular television talk show to ask people who hear voices to get in touch with them and told that a congress for people hearing voices was going to be organised.

About 700 people reacted. This number of people is regarded as an extremely high response for the Netherlands (Langelaan, 1987). Of the 700 reactions 450 of them were voice hearers,

300 of the respondents reported not being able to cope with their voices, the other 150 told they could handle their voices. The confrontation with a large number of non-patients was influential in the research line taken by the hearing voices project.

People who telephoned gave very diverse information. To obtain more homogeneous information a questionnaire was sent to the voice hearers. From those who returned the questionnaire 20 people were selected to give a talk about their experience at the first congress organised for voice hearers only. In preparing the talks of speakers for the congress, we encountered voice hearers that were not only functioning well in daily life but also had never looked for mental health care.

The data from the questionnaire were used to systemise the experience. Three possible phases of coping with the voices were distinguished:

- the ‘startling phase’, the usually sudden onset and primarily a frightening experience;
- the ‘organisation phase’, the process of selecting how to cope with the voices, communication about the meaning of the voices and the relation to the live history;
- the ‘stabilization phase’, the period in which a more continuous way of handling the voices is acquired and the voice hearer is concentrating on issues in daily life as well.

Furthermore in the data of the questionnaire a differentiation was made between people who could cope and people who could not cope with their voices. In this article the emphasis is on successful coping, frames of references and coping strategies.

One hypothesis that might be generated from this congress for voice hearers is that the reduction of ‘hearing voices’ to a view of being a pathological phenomenon is not very fruitful in helping patients to deal with these experiences.

**Chapter 3** contains the article Romme, M.A.J., Honig, A., Noorthoorn, O., Escher, A.D.M.A.C. (1992). ‘Coping with Hearing Voices; An Emancipatory Approach’ (British Journal of Psychiatry, 161,99-103). In the Schizophrenia Bulletin article (chapter 2) the accent lies on describing the experiment of bringing voice hearers together and distinguishing three phases in coping with voices. This article reports in detail the information gathered from the questionnaire that was sent to the 450 people who had reacted to the television broadcast. Of these questionnaires 186 could be used for the research as they contained all the information. In them a small number (13) of voice hearers reported that they did not experience disruption of social contacts by the voices nor any other formal psychiatric symptoms. They experienced the voices as stimulant, as a friend or as a tutor. In this group seven felt themselves to be paranormally gifted and described themselves as ‘clairaudient’. These subjects were excluded

from further evaluation as one might question whether these experiences were true hallucinations. After this deduction we had 173 samples that could be used for our research. Most of these respondents heard the voices five years or more, with the onset peaking between 15 and 30 year of age.

We then divided the sample (173) into a coping and a non-coping group, according to their own statements in answer to the question 'are you able to cope with the voices or not?' Of the 173 respondents 66% reported that they could not cope with the voices. The non-copers felt significantly less in control of their voices and experienced the voices more negatively. The copers reported to be able to set more limits to the voices and to listen selectively. Copers were significantly less often in psychiatric care (24%) than the non-copers (49%).

Respondents in psychiatric care (patients) compared with the others (non-patients) perceived significantly less support from others. These data also indicate the importance of the communication between staff of the psychiatric wards and chronic psychiatric patients about their experience.

Thus far the articles concerned the research on adults hearing voices. The following articles report the main focus of this thesis, the study of children who hear voices.

**Chapter 4** contains the article Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002). 'Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow-up study' (British Journal of Psychiatry, 181 (suppl. 43), s10-18.). Over a three-year period the cumulative rate of discontinuation of voice hearing in the 80 children was 60%. However in 13% of children (n=4) whose voices had disappeared on one occasion, the experience then recurred at later time. Looking for factors that might influence the persistence of voice hearing, four predictors were identified:

- a high level of anxiety;
- a high level of depression;
- a high frequency of the voices;
- a high level of dissociation.

The four predictors for the voice persistence only partially discriminated between those children who did and those who did not receive mental health care. Severity of voices assessed by the BPRS, as well as the level of anxiety and depression, influenced both receipt of care and voice persistence, confirming the possible role of cognitive processes in regulating appraisal of volume and frequency of the experience of voices, and the ensuing affective



response. We saw that children with a higher score on the DES were associated with increased likelihood of voice persistence. The favourable course associated with the child being able to identify triggers in time and place (for example, only hearing voices at school or when alone in ones bedroom at night), suggests that individuals whose voices are not omnipresent (and therefore not “omnipotent”) but instead limited to a circumscribed situation, are more likely to overcome the experience.

**Chapter 5** contains the article Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002). ‘Formation of Delusional Ideation in Adolescents Hearing Voices: A Prospective Study ‘(American Journal of medical Genetics, 2002, 114:913-920). Recent population-based work suggests that among children the prevalence of hallucinatory phenomena is around 8% (McGee et al., 2000). From this group around a third present with a DSM-III diagnosis, a number low enough to suggest that for the majority of hallucinating children in the general population, these experiences are non-pathological.

In patients with a diagnosis of psychotic disorder, the positive symptoms of hallucinations and delusions typically occur together (Bilder et al., 1985; Liddle, 1987; Peralta et al., 1992). Observational studies suggest that also in non-clinical samples experience of hallucinations is strongly associated with delusional ideation (Van Os et al., 2001). These observations are compatible with theories that some delusions arise secondarily in an attempt to explain abnormal perceptual experiences (De Clérambault, 1942; Maher, 1974, 1988), and that biased conscious appraisal processes are critical in the voice hearer judging that these confusing experiences are in fact externally caused (Garety et al., 2001).

Prospectively we examined what factors may influence the formation of delusions given the presence of hallucinatory experiences. We found that delusion formation over the follow-up period was associated with baseline voice appraisals and attributions such as the tone of the voices, perceived location of the voices and whether the voices resembled that of a parent. Other predictors were baseline BPRS anxiety/depression, baseline BPRS disorganisation and the baseline amount of reported recent life events. In addition in older children, the perceived influence of the voices on emotions and behaviour was strongly associated with delusion formation.

**Chapter 6** contains the article Escher, Sandra., Delespaul, Philippe., Romme, Marius., Buiks, Alex., Van Os, Jim (2003). ‘Coping defence and depression in adolescents hearing voices’

(Journal of mental Health, 2003, 12 .91-99). The level of self-initiated coping defences in the face of auditory hallucinations reflects the degree to which the psychotic experiences are exceeding the person's resources (Lazarus & Folkman, 1984). Findings in this children's study show also that the baseline level of self-initiated coping was strongly associated with baseline severity of positive symptoms of psychosis, suggesting that coping is indeed a valid measure for the degree to which individuals attempt to "defend" themselves from the experience of being overwhelmed by their psychotic experiences. In this study we found that higher levels of coping defences at baseline were strongly predictive of depression at follow-up, and that this association was independent of severity of baseline psychopathology dimensions, including depression. Higher levels of coping defences was also found to be independent of demographic characteristics, help-seeking and voice characteristics such as frequency, emotional tone and attributions about their origin. The findings therefore suggest that the pathway from coping defence to depression is one related to a characteristic of the person rather than a characteristic of the psychotic experience itself. It has been proposed that the individual's underlying schema of social subordination and, by implication, the tendency to feel overwhelmed by the psychotic experiences, fuels feelings of distress associated with the experiences (Birchwood et al., 2000; Romme & Escher, 2000; Romme & Escher, 1989). The current results therefore agree with these theories.

**Chapter 7** contains the article Escher, A., Morris, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., Romme, M. (2004) 'Determinants of outcome in the pathway through care for children hearing voices'. (International Journal of social Welfare, 2004, 13, 208-222). The children's study included children who were currently receiving regular mental health care, or had been in mental health care, because of the voices. In the study these children were defined as patients. However we found that a group of the children looked for care outside the regular mental health care system. They were defined as non-patients while the children who were using mental health as well and complementary care were defined as patients. Receipt of professional help cannot be equated with the need for care or the absence of the need of care. Statistically being in care had no influence on discontinuation of the voices. However during the research period we saw substantial changes within the children that were associated with the personal development. We then developed an instrument from which 5 aspects of the developmental process could be measured:

- increase of their social network;
- awareness of a goal in life;

- learning to cope better with emotions;
- reduction of conflicts within the family and/or at school;
- self report of positive development (which might also be confirmed by parents).

For each child a conclusion was reached in terms of one of three categories: a positive development (when four of the elements were positive); a negative development (when less than four elements were positive) or no development (no substantial change was found). The conclusion was reached by consensus of the whole team. A high correlation between discontinuation and positive development was found.

The Maastricht interview gave room for comments by the parents and children on the elements of care they thought were helpful or were not helpful. In analysing the elements 4 categories were detected that were helpful: promoting the feeling of safety; promoting support in the environment; ego-strengthening and working through problems.

When related to care, parents and children reported that care was effective and helpful when the voices were accepted, so that the therapist: recognised the experience; could make the experience more concrete; was able to help to reduce the anxiety by anxiety reducing techniques giving more control over the voices; focussed on the problems resulting from the voices such as sleep deprivation and; taught the children techniques to cope with the voices.

Overall this suggests that when voices were interpreted as a reaction to problems and not as an isolated illness, children and parents were supported to develop their own resources. The assumption that voices must be seen in association with schizophrenia made them powerless and frightened them, and the parents found it difficult to overcome their own fear in order to support their child.

**Chapter 8** contains a translated version of the Dutch article, Escher & Romme ‘Het Maastrichts Interview voor Kinderen en Jeugdigen’ (Tijdschrift van de vereniging voor kinder en jeugd psychotherapie, 2002, jaargang 29, nummer 4). This article gives an overview of the data from each of the items from the Maastricht Interview.

Statistically no separate element in the interview has a significant relationship with any outcome variables, supporting the idea that hearing voices is a very individual experience. However the 13 categories distinguished in the pilot study to focus on the experience itself were recognisable for the children. The interview was done mostly in the presence of their parents and the parents often expressed their surprise at the large number of questions that

could be asked, and the fact that the children recognised and could answer these questions. During the follow-up period parents and children made comments or asked questions that suggested that they had started to think about the experience. Data from the interview could also be used to reduce the anxiety. The children were mostly unaware that other children heard voices. We also found that whilst their experiences were not exactly the same as others, more general ideas of the experience might reduce the anxiety.

In **chapter 9** contains the paper Escher & Romme, 'Stimmenhören bei Kindern. This work is published in a text edited by Thomas Bock, Klaus Dörner and Dieter Naber 'Anstöße' Zu einer anthropologischen Psychiatrie. (2004) p. 211-218. Psychiatrie Verlag, Bonn. Germany.

In this article the coping processes of four children from the follow-up study is reported, where during this time the voices had disappeared for all of them. Three of them reported a positive development, and all three found that they had a future and were on the road again. The fourth was a young woman, who at the start of the research was 18 years of age. She was sexually abused when she was 11 years old, and was not able to work through her traumatic experiences, having also kept them secret from her parents and her therapists. One could say that her development had stopped at the age of 15 when she stopped going to school. She has no professional education and she does not know what she wants from life. She is now 22 years of age now and still living at home.

**Chapter 10** contains, Romme & Escher, 'Trauma and hearing voices' which is accepted and going to be published in the book Understanding Trauma and Psychosis: New Horizons for Theory and Therapy. Editors: Warren Larkin & Tony Morrison Publisher: Brunner-Routledge, Hove.

In psychiatry, a high percentage of voice hearers are placed within the diagnostic category of schizophrenia. It is, therefore, commonly identified with this diagnosis and not with trauma.

The traditional psychiatric system of categorising psychotic disorders does not take into account the factors that lead to the disorder. It neither takes into account the relationship between the different symptoms. It denies the interaction between the symptoms and interprets all the symptoms as a consequence of the disorder. It thereby neglects the relationship of the different symptoms with the life history. In this way it mystifies the causes and thereby does not take into account the experienced traumatic events.

From our research it became clear that in about 70% of the people hearing voices with a diagnosis of schizophrenia, hearing voices was triggered by traumatic events and a psychological vulnerability was present from childhood adversity. From our research and from epidemiological studies (Tien 1991; Eaton et al., 1991 Bijl et al., 1998), we learned that in itself hearing voices is not a psychopathological phenomenon. However it might lead to dysfunctioning and being diagnosed with an 'illness' when the person is not able to cope with their voices and with the problems in life, that lay at the roots of their voice hearing experience. In these cases we see a variation of secondary reactions that can mimic the full picture of a schizophrenia disorder but can also lead to other mental health disorders like dissociative disorders. The pathways to psychosis are showing a great variation.

## Conclusion

The findings of the 3-year follow-up study of 80 children hearing voices suggest that hearing voices changes over time. The chance that the voices might disappear is quite high. The incidence of trauma found at the onset of voice hearing suggests a relation with the life history, especially trauma or problems in daily life that make the child powerless. The findings also support the literature and research that suggests that people can learn to cope with their voices. Anxiety and depression, dissociation and a high frequency of the voices are factors that influence the power relationship with the voices. Coping means that the voice hearer themselves must find ways to do it, as mental health care cannot take over this process. From this perspective it is then logical to suggest that therapy should aim at supporting the power of the voice hearer, and not by focussing only on reducing the power of the voice by medication, or by forbidding the voice hearer to talk about their experience. Voice hearing has a lot to do with a power relationship in which therapy can help to switch the power from voices to voice hearer.

## References

- Bernstein, E. M., Putman, F.W. (1986). '*Development, reliability and validity of a dissociation scale*'. Journal of Nervous and mental Disease 174, 727-35
- Bilder, R.M., Mukherjee, S., Reider, R.O., Pandurangi, A.K. (1985). *Symptomatic and neuropsychological components of defect states*. Schizophrenia Bulletin, 11:409-419.
- Bijl, R.V., Ravelli, A., Van Zessen, G., (1998) Prevalence of psychotic disorder in the general population: results from the Netherlands mental health survey and incidence study. Social Psychiatry Epidemiology, 33, 587-596
- Birchwood, M., Meaden, A. Tower, P., et al (2000) The power and omnipotence of voices: subordination and entrapment by voices and significant others. Psychological Medicine, 30, 337-344
- De Clèrambault, G. (1942) *Oeuvre Psychiatric*. In: PUF. p.457-46. .
- Eaton, W.W., Romanoski, A., Anthony, J.C. (1991) *Screening for psychosis in the*

- general population with a self-report interview. *Journal of nervous and mental Disease* 179, 689-693
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002a) *Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow-up study*. *British Journal of Psychiatry* . 181 (suppl. 43), s10-s18
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002b) *Formation of delusional ideation in adolescents hearing voices: a prospective study*. *American Journal of Medical Genetics*. 114: 913-920
- Escher, A., Delespaul, P., Romme, M., Buiks, A., Van Os, J. (2003) *Coping defence and depression in adolescents hearing voices*. *Journal of Mental Health*. 12,1,91-99
- Escher, A., Morris, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., Romme, M. (2004) *Determinants of outcome in the pathways through care for children hearing voices*. *International Journal of social Welfare*. 13, 208-222
- Escher, A.D.M., Romme, M.A.J., (2004) 'Stimmenhören bei Kindern' in 'Anstöße' Zu einer anthropologischen Psychiatrie. Editors. Thomas Bock, Klaus Dörner and Dieter Naber. p. 211-218. Psychiatrie Verlag, Bonn. Germany.
- Escher, A.D.M.A.C. (2004) *Hearing voices and its historical course, in 'an exploration of auditory hallucinations in children and adolescents'*. University of Central England.
- Garety, P.A., Kuipers, E., Fowler, D., Freeman, D., Beddington, P.E. (2001). *A cognitive model of the positive symptoms of psychosis*. *Psychol. Med*. 31:189-195.
- Green, E.L. (1973) *Some methods of evaluating behavioral variations in children age 6 to 18*. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, vol. 12 (3), 531-553
- Honig, A., Romme, M.A.J., Ensink, B. Escher, S., Pennings, M., de Vries, M. (1998) *Auditory Hallucinations: a comparison between patients and nonpatients*. *Journal of Nervous and Mental disease* 186: 646-651
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Verlag.
- Little, P.F. (1987). *The symptoms of chronic schizophrenia. A re-examination of the positive-negative dichotomy*. *British Journal of Psychiatry*. 151:145-151.
- Lukoff, D., Neuchterlein, K.H., Ventura, J. (1986) *Manual for expanded Brief Psychiatric Rating Scale*. *Schizophrenia Bulletin* 12, 594-602.
- Maher, B.A., (1974). *Delusional thinking and perceptual disorder*. *Journal. Ind. Psychology*. 30:98-113.
- Maher, B.a., (1988). *Anomalous experience and delusional thinking: the logic of explanations*. In: Oltmans, T.f., Maher, B.A. eds. *Delusional beliefs*. New York: Wiley. p.15-33
- McGee, R., Williams, S., Poulton, R. (2000) *Hallucinations in non-psychotic children* (letter). *Journal of American Academic Child and Adolescent Psychiatry* 39 (1), 12-13.
- Overall, J.E. & Gorham, D.R. (1962). *The Brief Psychiatric Rating Scale*. *Psychological Report*, 10, 799-812.
- Peralta, v., de Leon, J., Cuesta, M.J. (1992). Are there more than two syndromes in Schizophrenia? A critique of the positive-negative dichotomy. *British Journal of Psychiatry*. 161;335-343.
- Pennings, M., Romme, M. (1996) Stemmen horen bij schizofrene patienten, patienten met een dissociatieve stoornis en niet-patienten, in: Zin in waanzin. (eds. De hert, M., Thys, E. Peusekens., Petry, D, van Raay, B. ) *Babylon-de Geus*, Amsterdam. P. 127-140
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1989) *Hearing voices*. *Schizophrenia Bulletin*, 15, (2), 209-216.
- Romme, M.A.J., Honig, A., Noorthoorn, O., Escher, A.D.M.A.C. (1992) *Coping with voices: an emancipatory approach*. *British Journal of psychiatry* 161, 99-103. Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (1993) *Accepting voices*. London: Mind.
- Romme, M.A.J. (1996) *Understanding voices*. Handsell publications. Gloucester
- Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (2000). *Making Sense of voices*. London: Mind
- Shaffer, D. Gould, M.S., Brasic, J., et al. (1983). *A Children's global assessment scale (CGAS)*. *Archives of General Psychiatry*, 40. 1228-1231.
- Sidgewick, H., Johnson, A, Myers, FWH et al (1894) *Report on the census of hallucinations*. *Proceedings of the Society for Psychical Research*, 34, 25-394
- Thomas, P. (1997) *The Dialectics of Schizophrenia*. London/ New York: Free Association Books

- Tien, A.Y. (1991) *Distributions of hallucination in the population*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 26, 287-292
- Van Os, J., Hanssen, M., Bijl, R.V., Ravelli, A. (2000) *Strauss (1969) revisited: A psychosis continuum in the general population?* Schizophrenia Research, 45, 11-20
- Van Os, J., Hanssen, M., Bijl, R.v., Vollebergh, W. (2001). *Prevalence of psychotic disorder and community level of psychotic symptoms: an urban-rural comparison*. Archives General Psychiatry. 58:663-668.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J., Koot, H.M.H. et al (1996) *Handleiding voor de CBCL 4-18*: Sophia Kinderziekenhuis/Academisch Ziekenhuis, Erasmus Universiteit.

# **Samenvatting**





## Samenvatting

De onderzoeksresultaten in dit proefschrift vormen een onderdeel van een wetenschappelijke ontdekkingsreis naar de ervaring van het horen van stemmen of zoals dat in de traditionele psychiatrie genoemd wordt: ‘auditieve hallucinaties’. Vanaf 1987 zijn er vanuit de vakgroep sociale psychiatrie te Maastricht verschillende studies bij volwassenen die stemmen horen gedaan; ‘het stemmen horen project’ (Romme & Escher, 1989, 1993, 1996; Romme, 1996; Pennings & Romme, 1996; Honig et al. 1998). Het uitzonderlijke aan deze studies was dat de ervaringsdeskundigheid van de stemmenhoorder centraal stond. Deze studies waren aanleiding om de ervaringen van kinderen te exploreren. In dit proefschrift staat de studie van 80 kinderen die deelnamen aan een 3-jarige vervolgstudie, centraal. De kinderen waren tussen de 8 en 19 jaar. Ze hoorden allen stemmen met de karakteristieken van een auditieve hallucinatie. Ongeveer de helft van de kinderen was in behandeling bij de reguliere gezondheidszorginstellingen vanwege het horen van stemmen (in deze studie gedefinieerd als patiënten); de overigen waren niet in reguliere behandeling (in deze studie de niet-patiënten). De studie had twee doelen. Het eerste doel was de ervaring van het stemmen horen te exploreren om te kijken of stemmen horen zoals Green et al (1993) suggereren een fenomeen is dat niet verdwijnt. We keken dan ook naar de verschillen tussen de kinderen, waarbij de stemmen verdwenen en de kinderen die de stemmen behielden. Om de ervaring in kaart te brengen hebben we een semi-gestructureerd interview (zie appendix) gebruikt waarin vragen werden gesteld over de karakteristieken van de stemmen, de inhoud van hun tekst, hun invloed, onder welke omstandigheden de stemmen kwamen en op welke manier de kinderen met de stemmen omgingen. Psychopathologie, dissociatie, sociaal functioneren en problematisch gedrag werden gemeten met andere instrumenten met respectievelijk de BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale), de DES (Dissociative Experience Scale), de CGAS (Children’s Global Assessment Scale) en de YSR (Youth Self Report).

Het tweede doel was om te kijken welke factoren van invloed zouden kunnen zijn op een hulpvraag en indien er factoren bleken te zijn, welke verschillen er zouden zijn tussen de patiënten en de niet-patiënten. Tijdens de studie werd eveneens geëxploreerd, welke elementen in de hulpverlening als behulpzaam werden ervaren en welke niet. De sociaal emotionele ontwikkeling van kinderen werd eveneens in kaart gebracht en de kinderen werden in drie categorieën ingedeeld: kinderen met een ‘positieve ontwikkeling, een negatieve ontwikkeling of een ontwikkeling die gelijk gebleven was. Deze ontwikkeling werd vervolgens afgezet tegenover het aanblijven of verdwijnen van de stemmen.

## **Achtergrond**

In het hoofdstuk 'Introduction' wordt uiteengezet vanuit welke achtergrond we onze studies hebben gedaan. Vanaf het begin werden de ervaringen van patiënten en niet patiënten (mensen die nooit vanwege de stemmen in de reguliere hulpverlening waren geweest) met elkaar vergeleken. Er werden diverse verschillen gevonden. Zo bleken de niet-patiënten niet bang voor de stemmen te zijn, zich sterker te voelen dan de stemmen, met de stemmen overweg te kunnen en de niet-patiënten vonden dat de stemmen over het algemeen hun dagelijks leven niet of nauwelijks verstoorden. De niet-patiënten kregen eveneens meer steun vanuit hun directe omgeving.

Het stemmen horen project richtte zich niet alleen op onderzoek, maar verlegde haar grenzen naar maatschappelijke activiteiten. Er werden jaarlijkse congressen georganiseerd, waarbij stemmenhoorders, therapeuten en familieleden elkaar konden ontmoeten. Voor dit sociale aspect was bewust gekozen vanwege de sociaal psychiatrische optiek, die er vanuit gaat dat de sociale omgeving grote invloed heeft op de geestelijke gezondheid van het individu en daarom ook meegenomen moet worden. In het geval van stemmen horen houdt de invloed onder andere in, om de ervaring in een bredere context te plaatsen (te normaliseren) en het taboe er omheen te doorbreken, de stemmenhoorders hierdoor uit hun isolement te halen en hen op die manier de mogelijkheid te bieden om openlijk meer support te krijgen.

De jaarlijkse congressen werden door ongeveer 350 mensen bezocht. De vele persoonlijke reacties van stemmenhoorders en van familieleden en de aandacht die in de media aan deze congressen werd gegeven, leverden een duidelijke aanwijzing voor de noodzaak om dit probleem publiekelijk meer bespreekbaar te maken.

Het eerste initiatief voor de kinderstudie ligt in 1993. Uit het onderzoek bij volwassenen was onder meer naar voren gekomen dat 10% van hen al stemmen hoorde in hun vroege jeugd. Dit gegeven was aanleiding om nieuwsgierig te worden naar het verloop van het stemmen horen. Was stemmen horen iets dat door de tijd heen bleef bestaan of kon het weer verdwijnen? Om te kijken of het mogelijk was om met kinderen die stemmen horen in contact te komen werd dezelfde procedure gevolgd als bij de werving van volwassenen. Romme en een kind dat stemmen hoorde deden via het populaire tv-programma van Sonja Barends, een oproep aan kinderen met een gelijke ervaring om te reageren via de stichting Correlatie. Van de 150 reacties waren er 70 van kinderen in de leeftijdsgroep die werd gezocht; kinderen van tussen de 8 en 19 jaar. Er werd een congres georganiseerd in de dierentuin Artis in Amsterdam waaraan 40 kinderen en hun ouders deelnamen. Er werd een pilotstudy gedaan en er werden

onderzoeksgelden aangevraagd en gekregen van Zon. Daarna begon de werving. Vooral dankzij de hulp van de media slaagde ik erin om binnen een jaar 80 kinderen te werven.

In 1993 was er nog relatief weinig bekend over kinderen die stemmen horen. Er was nog geen kwalitatieve inventarisatie van de ervaring, noch was er veel kennis voorhanden over de mogelijke relatie tussen de stemmen en de sociale context. Evenmin waren er positieve factoren bekend die een invloed zouden kunnen hebben op het verloop van het horen van stemmen, door de kinderen en hun ouders zelf benoemd.

### **De geschiedenis van het stemmen horen**

De geschiedschrijving, bevindingen van epidemiologische onderzoeken en ook ons eigen onderzoek bij volwassen stemmenhoorders waren aanleiding om ervan uit te gaan dat stemmen horen op zichzelf geen ziekte is. Echter, men kan er wel ziek van worden als men niet leert omgaan met de stemmen en met problemen of trauma in de levensgeschiedenis, die aanleiding waren tot de aanvang van het stemmen. Om dit uitgangspunt te kunnen begrijpen zal ik eerst argumenten aandragen waarom dit uitgangspunt werd gekozen.

**Hoofdstuk 1** (Escher, 2004). Hierin wordt een kort overzicht gegeven over de attitude binnen de samenleving ten aanzien van het stemmen horen. Er wordt beschreven hoe de hedendaagse dominante opvatting, die gebaseerd is op het psychiatrisch model, zich door de tijd heen heeft ontwikkeld. Ik ben me ervan bewust dat het overzicht een reductie en een selectie van feiten is. Het onderwerp vraagt eigenlijk om meer aandacht. Er zijn echter al diverse wetenschappers die er een doorwrocht boek of een gedegen hoofdstuk van een boek aan hebben gewijd, zoals Slade en Bentall (1988), Thomas (1997), Watson (1998) en heel recent Blom (2003).

Binnen de psychiatrie wordt stemmen horen, auditieve hallucinaties genoemd, meestal toegeschreven aan de ziekte schizofrenie. Epidemiologische onderzoeken (Sidgewick, 1894, Romme & Escher, 1989, Tien, 1991, Eaton, 1991, Van Os et al. 2001) alsmede de geschiedenis van de mensheid ondersteunen dit standpunt niet. Het recente negatieve beeld van stemmen horen is historisch gezien relatief jong. Aanvankelijk was er een veel positievere houding ten aanzien van deze ervaringen. In de geschiedenisboeken zijn er al beschrijvingen te vinden vanaf de vroege beschavingsvormen zoals in Babylon, Egypte, Griekenland, Rome en Tibet. Vanuit die tijd zijn er ook individuen bekend die stemmen horen zoals Socrates en figuren uit de bijbel Jezus, Mozes, Abraham, Maria en uit latere tijden Jeanne d'Arc,

Swedenbourgh, Ghandi, Churchill, Jung en zelfs Freud. Door de tijd heen verschoof de mening ten aanzien van deze ervaring en werd het huidige dominante psychiatrische construct ontwikkeld met als gevolg dat dit eenzijdige uitgangspunt, gebaseerd op het ziektebegrip voor stemmenhoorders, een handicap is geworden (Thomas, 1997).

**Hoofdstuk 2** bevat het artikel ‘Hearing Voices’ (Schizophrenia Bulletin, 15, (2), 209-216). Hierin wordt het experiment beschreven dat in 1987 plaatsvond en waarbij stemmenhoorders met elkaar in contact werden gebracht. Het experiment werd mogelijk nadat Professor Romme en zijn patiënt Patsy Hage, in het populaire praatprogramma ‘Sonja Barend op Maandag’ geïnterviewd werden. Patsy vertelde over haar eigen ervaringen met haar stemmen en Romme over het onvermogen van de psychiatrie om hier adequaat mee om te gaan. Ze deden een oproep aan stemmenhoorders om contact op te nemen via de Stichting Correlatie en kondigden eveneens aan dat er een congres voor stemmenhoorders georganiseerd zou worden.

Ongeveer 700 mensen reageerden, waarvan er 450 stemmen hoorden en 300 aan gaven dat ze niet in staat waren met de stemmen om te gaan; 150 mensen gaven aan er wel mee overweg te kunnen. Volgens de Stichting Correlatie, een organisatie die telefonische opvang doet na afloop van emotie oproepende tv-uitzendingen, was het aantal reacties extreem hoog (Langelaan, 1987). Voor Romme was de confrontatie met de grote groep niet-patiënten van veel invloed op het uitzetten van de onderzoekslijn van het project Stemmen Horen.

Mensen die de stichting Correlatie opbelden vertelden medewerkers heel verschillende aspecten over het horen van stemmen. Om meer homogene informatie te krijgen werd aan alle mensen die hadden gereageerd een vragenlijst gestuurd. Informatie die over de telefoon gegeven was, werd gebruikt en omgezet in vragen van de vragenlijst (deze vragenlijst werd later nog verder bewerkt tot het Maastrichtse interview voor stemmenhoorders).

Van de mensen die een volledig ingevulde vragenlijst terugstuurd werden er 20 geselecteerd om tijdens het congres over hun ervaringen te spreken. We hielpen (M.R., S.E.) de sprekers hun lezingen voor te bereiden en kwamen op die manier in direct contact met stemmenhoorders die nooit enige vorm van hulp voor hun stemmen hadden gezocht, zeker niet in de reguliere zorg (de groep niet-patiënten). Zij functioneerden heel goed in hun dagelijks leven.

Aan de hand van de informatie uit de vragenlijst bleken er drie fases te onderscheiden;

- de verwarringsfase; met het meestal plotselinge begin van het stemmen horen dat vaak aanvankelijk veel angst oproept;

- de organisatiefase, met het proces van selectie van omgang, communicatie over de betekenis van de stemmen en de relatie met de levensgeschiedenis;
- de stabilisatiefase met de tijd waarin een meer uitgebalanceerde manier van omgang met de stemmen is gevonden en de stemmenhoorder zich ook meer richt op elementen in het dagelijkse leven.

In het artikel 'Hearing Voices' ligt de nadruk op effectieve en niet effectieve manieren van het omgaan met de stemmen en op de verklaringen die stemmenhoorders voor de stemmen hebben.

Eén van de hypothesen die vanuit dit eerste congres voor stemmenhoorders kon worden afgeleid is, dat de reductionistische opvatting, dat het horen van stemmen een pathologisch fenomeen is, niet erg vruchtbaar is om mensen die stemmen horen te helpen met hun ervaring om te gaan.

**Hoofdstuk 3** bevat het artikel 'Coping with Hearing Voices; An Emancipatory Approach' (British Journal of Psychiatry, 1992, 161, 99-103). Het artikel in dit hoofdstuk geeft gedetailleerd informatie uit de vragenlijst die aan 450 mensen werd gestuurd, die hadden gereageerd op de tv-uitzending. Van deze mensen stuurden 186 een volledig ingevulde vragenlijst terug. Een kleine groep mensen (13) gaf aan helemaal geen hinder van de stemmen te ondervinden. Ze ervoeren de stemmen als stimulerend, als een vriend of als een raadgever. Deze respondenten werden buiten de analyses gehouden, omdat wij twijfelden of er hier sprake was van zoals de psychiatrie ze definieert, auditieve hallucinaties. Op grond van hun eigen verklaring werden de overigen respondenten (173) in twee groepen gedeeld: mensen die met de stemmen overweg konden (copers) en mensen die er niet mee overweg konden (niet-copers). De meeste respondenten hoorden langer dan 5 jaar stemmen en deze waren gekomen tussen hun 15<sup>e</sup> en 30<sup>ste</sup> jaar. Van de 173 respondenten gaf 66% aan niet met de stemmen om te kunnen gaan. De mensen die niet met de stemmen overweg konden voelden zich beduidend minder vaak de baas over de stemmen en ervoeren de stemmen negatiever dan de copers. Mensen die met de stemmen overweg konden stelden meer grenzen en luisterden selectiever naar de stemmen. De niet-copers zochten beduidend meer afleiding als ze stemmen hoorden en stelden slechts zelden grenzen. Mensen die met de stemmen overweg konden, waren minder vaak in psychiatrische behandeling. Deze groep kreeg ook significant minder sociaal support dan de copers.

De gegevens uit het onderzoek zijn aanleiding om epidemiologische literatuur over het stemmen horen te verzamelen. Ze laten ook zien dat praten over de ervaring met de omgeving

een belangrijk element voor support is. Communicatie tussen de chronisch psychiatrische patiënten en de stafmedewerkers van de psychiatrische afdelingen over het stemmen horen zou dan ook eerder gestimuleerd moeten worden dan verboden.

In de voorgaande hoofdstukken gingen de artikelen over het onderzoek bij volwassenen. De volgende artikelen gaan over het recente onderzoek bij kinderen die stemmen horen.

**Hoofdstuk 4** bevat het artikel ‘Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow-up study’ (British Journal of Psychiatry, 2002, 181 (suppl. 43, s10-18). In deze driejarige vervolgstudie bij 80 kinderen die stemmen hoorden verdween bij 60% van de jongeren de stemmen. Interessant is dat er vier predictoren blijken te zijn voor het aanblijven van de stemmen:

- een hoog angst niveau,
- een hoge mate van depressiviteit,
- een hoge frequentie van de stemmen en
- een hoge mate van dissociëren.

Een hoge frequentie van de stemmen, een hoge mate van angst en van depressie waren zowel van invloed op het zorgpatroon als op het aanblijven van de stemmen. Deze bevindingen laten zien dat cognitieve processen een rol spelen bij de affectieve betekenis die aan de stemmen wordt gegeven. Zij zouden ook invloed kunnen hebben op de frequentie van de stemmen. Een ongunstig verloop was er te zien bij kinderen met een hogere DES-score. Deze kinderen hebben een grotere kans dat ze stemmen blijven horen.

Verder vonden we dat een gunstig verloop van het stemmen horen geassocieerd was met het vermogen van het kind om de triggers tijd en plaats te identificeren (bijvoorbeeld kind hoort alleen stemmen op school of alleen stemmen wanneer het 's nachts alleen in de eigen slaapkamer is). Dit zou kunnen betekenen dat kinderen wiens stemmen gelimiteerd aanwezig zijn in bepaalde situaties (en daardoor ook niet almachtig) een grotere kans maken om over de ervaring heen te groeien.

**Hoofdstuk 5** bevat het artikel: ‘Formation of Delusional Ideation in Adolescents Hearing Voices: A Prospective Study’ (American Journal of medical Genetics, 2002, 114:913-920). Recent epidemiologisch onderzoek laat zien dat ongeveer 8% van de kinderen hallucinatoire ervaringen heeft (MCGee et al. 2000). Ongeveer een derde van deze groep krijgt een DSM-III diagnose. Dit percentage is laag genoeg om te veronderstellen dat voor de meerderheid van de

hallucinerende kinderen deze ervaringen niet pathologisch zijn. We vroegen ons af of de ontwikkeling van een waan van invloed zou kunnen zijn op het verloop van het stemmen horen.

Bij patiënten met de diagnose psychose komen positieve symptomen zoals hallucinaties en wanen gelijktijdig voor (Bilder et al., 1985; Liddle, 1987, Peralta et al, 1992). Observerende studies geven de indruk dat ook bij niet-klinische samples er een relatie is tussen hallucinaties en de ontwikkeling van wanen (van Os. et al., 1992). Deze klinische observaties komen overeen met theorieën waarin wordt verondersteld dat sommige wanen ontstaan als secundaire reactie in een poging om abnormale perceptuele ervaringen te verklaren (De Clérambault, 1942; Maher, 1974, 1988) en dat er een bias is door de kritische, bewuste waarnemingen van de stemmenhoorder zelf bij de beoordeling van die waarneming, waardoor de stemmenhoorder veronderstelt, dat zijn verwarrende ervaringen in feite veroorzaakt worden door externe factoren (Garety et al., 2001).

We hebben prospectief onderzocht welke factoren bij hallucinatoire ervaringen van invloed zouden kunnen zijn op de ontwikkeling van wanen. Over de follow-up periode troffen we aan dat de ontwikkeling van wanen geassocieerd was met baseline verklaring voor de stemmen en kenmerken van de stemmen zoals de toon, de locatie van de stemmen en of de stemmen leken op die van een ouder. Andere predictoren die we vonden, waren baseline angst/depressie, baseline verwarring en baseline gerapporteerde aantal recente life events. Bovendien bleek dat bij oudere kinderen de invloed van de stemmen op emoties en gedrag een significante relatie had met de ontwikkeling van wanen.

**Hoofdstuk 6** bevat het artikel ‘Coping defence and depression in adolescents hearing voices’ (Journal of mental Health, 2003, 12,1.91-99). Bij auditieve hallucinaties reflecteert zelf geïnitieerde afweer door coping, de mate waarin psychotische ervaringen de individuele hulpbronnen te buiten gaan (Lazarus & Folkman, 1984). Resultaten bij de kinderstudie laten zien dat zelf geïnitieerde coping bij baseline, geassocieerd was met baseline ernst van positieve symptomen van een psychose. Deze bevindingen laten zien dat zelf geïnitieerde coping inderdaad een valide maatstaf is voor de mate waarin individuen zich trachten te verdedigen als ze overweldigd worden door hun psychotische ervaringen.

In de kinderstudie vonden we dat coping’s score bij baseline een grote voorspellende waarde had op de ontwikkeling van depressie in de drie opvolgende jaren en dit verband onafhankelijk was van de ernst van baseline psychopathologie dimensies, inclusief depressie.



Een hogere coping's score werd eveneens gevonden, onafhankelijk van demografische kenmerken, hulpvraag, verklaringen voor de oorsprong van de stemmen en karakteristieken van de stemmen zoals frequentie en de emotionele toon. Deze bevindingen suggereren daarom dat het pad van afweer door coping naar depressie eerder gerelateerd is aan individuele kenmerken dan aan kenmerken van een psychose. In de literatuur wordt verondersteld (Birchwood, 2000; Romme & Escher, 2000; Romme & Escher, 1989), dat onderliggende individuele schemata van sociale ondergeschiktheid en daarmee samenhangend de neiging om zich overweldigd te voelen door psychotische ervaringen, gevoelens van angst aanwakkeren die geassocieerd zijn met deze ervaringen. De bevindingen uit het kinderonderzoek komen overeen met deze veronderstellingen.

In **hoofdstuk 7** staat het artikel 'Determinants of outcome in the pathway through care for children hearing voices'. (International Journal of social Welfare, 2004, 13, 208-222). In de kinderstudie kreeg ongeveer de helft van de kinderen hulp of had hulp gezocht binnen de reguliere zorg vanwege de stemmen. In de studie werden deze kinderen gedefinieerd als 'patiënten'. We vonden echter ook kinderen die geen hulp zochten en een groep kinderen die hulp zochten buiten de reguliere zorg. Deze kinderen werden gedefinieerd als 'niet-patiënten'. Dan was er ook nog een groep kinderen die zowel binnen als buiten de reguliere zorg hulp zochten. Deze kinderen werden tot de groep patiënten gerekend omdat ze in aanraking kwamen met de reguliere zorg.. We moeten ons echter bedenken dat een hulpvraag binnen de reguliere zorg niet gelijk gesteld worden met de noodzaak van zorg of geen zorg nodig hebben.

Uit de analyses bleek dat het in zorg zijn geen invloed had op het al of niet verdwijnen van de stemmen. Gedurende de onderzoeksjaren zagen we echter opmerkelijke individuele veranderingen bij kinderen die gelieerd waren aan de voortgang van hun ontwikkeling. We ontwikkelden een instrument waarmee vijf aspecten van de ontwikkeling konden worden gemeten: toename van het sociale netwerk, bewustwording van een levensdoel; beter leren omgaan met emoties; afname van conflicten thuis en/of op school; de eigen mening van het kind en/of ouders over de eigen ontwikkeling. De kinderen werden aan het eind van het onderzoek in drie categorieën ingedeeld: positieve ontwikkeling indien vier van de vijf factoren positief waren; een negatieve ontwikkeling wanneer er minder dan vier factoren positief waren en de derde categorie was geen ontwikkeling indien er geen duidelijke veranderingen waren. De conclusie over ieder kind werd gemaakt met consensus van het hele onderzoeksteam. Er was sprake van een hoge correlatie tussen het verdwijnen van de stemmen en een positieve ontwikkeling.

Het Maastrichtse interview voor kinderen gaf aan ouders en kinderen ruimte om commentaar te geven op de elementen die ze wel of niet behulpzaam vonden. Bij de analyses van hun commentaar werden er vier elementen gevonden die als behulpzaam werden ervaren: het bevorderen van het gevoel van veiligheid; bevorderen van support in de omgeving; ego ontwikkeling en het doorwerken van problemen.

In directe relatie tot de hulpverlening rapporteerden kinderen en ouders dat het behulpzaam was als in de hulpverlening de stemmen werden geaccepteerd, sterker nog indien de therapeut de ervaring herkende (of uit eigen ervaring of omdat er ervaringskennis was met andere stemmenhoorders); indien de ervaring meer concreet gemaakt werd; indien de hulpverlener in staat was om te helpen de angst voor de stemmen te verminderen door middel van technieken die meer controle over de stemmen gaven; indien de hulpverlening aandacht gaf aan problemen die door de stemmen ontstonden zoals als gebrek aan slaap en als de kinderen technieken werden geleerd om met de stemmen om te gaan. In grote lijnen betekent dit, dat indien de stemmen werden geïnterpreteerd als een reactie op problemen en niet als een geïsoleerde ziekte, zowel kinderen als ouders aangemoedigd werden om hun eigen hulpbronnen te leren aanspreken in plaats van afhankelijk te worden van een dokter en medicatie. De veronderstelling dat de stemmen voornamelijk gezien moeten worden als symptoom van schizofrenie, maakt machteloos en maakt mensen bang. Voor ouders was het dan ook moeilijker hun eigen angst te overwinnen waardoor ze niet goed in staat waren hun kind te ondersteunen.

In **hoofdstuk 8** staat de vertaalde versie van het Nederlandse artikel: ‘Het Maastrichts Interview voor Kinderen en Jeugdigen’ (Tijdschrift van de vereniging voor Kinder- en Jeugd Psychotherapie, 2002, jaargang 29, nummer 4). Dit artikel geeft een overzicht van de data die verkregen werden bij ieder van de items uit het Maastrichtse interview.

In het interview is geen significant element te onderscheiden dat indicatief is voor het omgaan met de stemmen. Dit gegeven steunt de veronderstelling dat stemmen horen een heel individuele ervaring is. Aan de ander kant was het wel zo dat de kinderen de dertien items uit het interview en de vragen uit de items herkenden. Er is dus wel degelijk ook sprake van een gemeenschappelijkheid in meer algemene zin.

Het interview werd meestal afgenomen in het bijzijn van één van de ouders en deze waren vaak verbaasd over het grote aantal vragen die gesteld konden worden en het feit dat de kinderen de vragen herkenden en konden beantwoorden. Gedurende de drie onderzoeksjaren

merkten onderzoekers uit vragen en commentaar dat kinderen en ouders over de ervaringen durfden te gaan nadenken. Bovendien bleek over de ervaringen te kunnen praten en aan de omgeving uit te kunnen leggen, bijvoorbeeld over de chantage van de stemmen, de angst ervoor te verminderen. Vaak waren de kinderen zich ook niet bewust dat er andere kinderen waren die ook stemmen hoorden. Kennis over de ervaringen van anderen gaf ook vermindering van angst.

**In hoofdstuk 9** staat 'Stimmenhören bei Kindern'. Dit werk is gepubliceerd in het boek dat is samengesteld door Thomas Bock, Klaus Dörner en Dieter Naber 'Anstöße Zu einer anthropologischen Psychiatrie', (2004) p. 211-218. Psychiatrie Verlag, Bonn. Duitsland

In dit hoofdstuk worden kwalitatieve voorbeelden gegeven van de verschillende manieren waarop vier van de kinderen die betrokken waren bij het onderzoek omgaan met hun stemmen. Bij alle vier de kinderen verdwenen de stemmen, maar het verdwijnen van de stemmen bleek niet per definitie een gunstige ontwikkeling te voorspellen. Bij de drie van de vier kinderen is er sprake van een positieve ontwikkeling. Alle drie hebben weer een toekomstperspectief en zijn terug op een levenspad dat vergeleken kan worden met hun leeftijdsgenoten. De vierde is een jonge vrouw die bij de aanvang van het onderzoek 18 jaar was. Ze was met zijn toestemming, door vrienden van haar eigen vriend, meerdere malen aangerand toen ze 11 jaar was. Ze is ervan overtuigd dat het haar eigen schuld is en blijkt niet in staat haar traumatische ervaringen te verwerken. Ze hield het trauma geheim en vertelde het noch aan haar ouders noch aan haar therapeuten. Als je naar haar ervaringen luistert dan lijkt het erop of haar ontwikkeling na haar 15<sup>e</sup> stil bleef staan, toen ze stopte met naar school gaan en begon zichzelf te beschadigen. Ze is nu 22 jaar, heeft geen enkele opleiding afgemaakt en heeft geen idee wat ze met haar leven nog wil doen.

**In hoofdstuk 10** is het hoofdstuk 'Trauma and hearing voices' opgenomen. Deze bijdrage werd geaccepteerd, nog niet gepubliceerd, en is opgenomen in het boek 'Understanding Trauma and Psychosis: New Horizons for Theory and Therapy. Editors: Warren Larkin & Tony Morrison Publisher: Brunner- Routledge, Hove.

In de psychiatrie krijgen mensen die stemmen horen vaak de diagnose schizofrenie. Hierdoor wordt stemmen horen dan ook meestal geïdentificeerd met deze diagnose en niet met trauma. Door de manier waarop de traditionele psychiatrie psychotische symptomen categoriseert, wordt er geen rekening gehouden met factoren die aanleiding zouden kunnen zijn bij het ontstaan ervan. Er wordt evenmin rekening gehouden met een relatie tussen de verschillende

symptomen. De interactie tussen symptomen wordt ontkent en alle symptomen worden als de consequenties van een aandoening gezien. Hierdoor wordt de relatie tussen de verschillende symptomen en de levensgeschiedenis verwaarloosd. Op deze manier wordt de oorzaak gemystificeerd en worden meegemaakte traumatische gebeurtenissen buiten de diagnostiek gehouden.

In ons onderzoek kwam naar voren dat bij ongeveer 70% van de mensen die stemmen hoorden en de diagnose schizofrenie gekregen hadden, het stemmen horen begonnen was naar aanleiding van een traumatische gebeurtenis en er bovendien sprake was van psychologische vulnerabiliteit vanwege traumatische ervaringen in de kindertijd. Uit ons eigen onderzoek en uit epidemiologische studies (Tien 1991; Eaton 1991; Bijl et al 2001) kwam naar voren dat stemmen horen op zichzelf geen pathologisch fenomeen is. Het kan echter wel aanleiding zijn tot disfunctioneren en daardoor gediagnosticeerd worden als ‘ziekte’ wanneer de persoon niet in staat is met de stemmen en met de levens problemen, die aan het stemmen horen ten grondslag liggen, om te gaan. In dergelijke gevallen zien we een variatie van secundaire reacties die het volledige ziektebeeld van de schizofrenie kunnen nabootsen en die ook aanleiding kunnen zijn voor andere geestelijke gezondheids stoornissen of andere psychiatrische ziektebeelden zoals dissociatie. De manier waarop psychosen zich ontwikkelen vertonen een grote variatie.

Omdat psychotische aandoeningen een traumatische achtergrond kunnen hebben, is de noodzaak ontstaan ervoor te zorgen dat de behandeling niet gebaseerd wordt op de traditionele psychiatrische diagnose, maar dat in de analyse van de levensgeschiedenis de relatie tussen de verschillende klachten (symptomen) naar voren komt. Bij volwassenen en bij kinderen zagen we dat de stemmen konden verdwijnen als het trauma verwerkt was of de machteloos makende situatie veranderde.

## **Conclusie**

De resultaten van de driejarige vervolgstudie bij 80 kinderen die stemmen horen laten zien dat het stemmen horen door de tijd heen verandert. Het is zelfs zo dat het erop lijkt dat de kans dat de stemmen verdwijnen vrij groot is. De grote hoeveelheid kinderen die een trauma of machteloos makende situatie in het dagelijkse leven vermelden bij het begin van het stemmen horen, suggereert dat er een relatie is tussen het horen van stemmen en de levensgeschiedenis. Deze bevindingen, namelijk dat de omgang met de stemmen veranderen kan en dat mensen met hun stemmen kunnen leren omgaan, worden ondersteund door literatuur en onderzoek. Er zijn echter factoren die van invloed zijn op de relatie met de stemmen: een hoge mate van

angst, depressie, dissociatie en een hoge frequentie van de stemmen. Omgaan met de stemmen betekent dat de stemmenhoorder zelf moet uitzoeken wat hem/haar past. De hulpverlening kan dit proces niet van de stemmenhoorder overnemen, hooguit ondersteunen. Vanuit dit perspectief lijkt het alleszins redelijk te suggereren dat therapie gericht moet zijn op de kracht en de hulpbronnen van de stemmenhoorder zelf. Stemmen horen heeft alles te maken met een machtsrelatie, waarbij therapie ten doel moet stellen behulpzaam te zijn om de macht te verschuiven van de stemmen naar de stemmenhoorder.

## References

- Bernstein, E. M., Putman, F.W. (1986). *'Development, reliability and validity of a dissociation scale'*. Journal of Nervous and mental Disease 174, 727-35
- Bilder, R.M., Mukherjee, S., Reider, R.O., Pandurangi, A.K. (1985). *Symptomatic and neuropsychological components of defect states*. Schizophrenia Bulletin, 11:409-419.
- Bijl, R.V., Ravelli, A., Van Zessen, G., (1998) *Prevalence of psychotic disorder in the general population: results from the Netherlands mental health survey and incidence study*. Social Psychiatry Epidemiology, 33, 587-596
- Birchwood, M., Meaden, A. Tower, P., et al (2000) *The power and omnipotence of voices: subordination and entrapment by voices and significant others*. Psychological Medicine, 30, 337-344
- De Clèrambault, G. (1942) *Oeuvre Psychiatric*. In: PUF. p.457-46. .
- Eaton, W.W., Romanoski, A., Anthony, J.C. (1991) *Screening for psychosis in the general population with a self-report interview*. Journal of nervous and mental Disease 179, 689-693
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002a) *Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow-up study*. British Journal of Psychiatry . 181 (suppl. 43), s10-s18
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002b) *Formation of delusional ideation in adolescents hearing voices: a prospective study*. American Journal of Medical Genetics. 114: 913-920
- Escher, A., Delespaul, P., Romme, M., Buiks, A., Van Os, J. (2003) *Coping defence and depression in adolescents hearing voices*. Journal of Mental Health. 12,1,91-99
- Escher, A., Morris, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., Romme, M. (2004) *Determinants of outcome in the pathways through care for children hearing voices*. International Journal of social Welfare. 13, 208-222
- Escher, A.D.M., Romme, M.A.J., (2004) *'Stimmenhören bei Kindern'* in 'Anstösze' Zu einer anthropologischen Psychiatrie. Editors. Thomas Bock, Klaus Dörner and Dieter Naber. p. 211-218. Psychiatrie Verlag, Bonn. Germany.
- Escher, A.D.M.A.C. (2004) *Hearing voices and its historical course, in 'an exploration of auditory hallucinations in children and adolescents'*. University of Central England.
- Garety, P.A., Kuipers, E., Fowler, D., Freeman, D., Beddington, P.E. (2001). *A cognitive model of the positive symptoms of psychosis*. Psychol. Med. 31:189-195.
- Green, E.L. (1973) *Some methods of evaluating behavioral variations in children age 6 to 18*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, vol. 12 (3), 531-553
- Honig, A., Romme, M.A.J., Ensink, B. Escher, S., Pennings, M., de Vries, M. (1998) *Auditory Hallucinations: a comparison between patients and nonpatients*. Journal of Nervous and Mental disease 186: 646-651

- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Verlag.
- Little, P.F. (1987). *The symptoms of chronic schizophrenia. A re-examination of the positive-negative dichotomy*. British Journal of Psychiatry. 151:145-151.
- Lukoff, D., Neuchterlein, K.H., Ventura, J. (1986) *Manual for expanded Brief Psychiatric Rating Scale*. Schizophrenia Bulletin 12, 594-602.
- Maher, B.A., (1974). *Delusional thinking and perceptual disorder*. Journal. Ind. Psychology. 30:98-113.
- Maher, B.a., (1988). *Anomalous experience and delusional thinking: the logic of explanations*. In: Oltmans, T.f., Maher, B.A. eds. Delusional beliefs. New York: Wiley.p.15-33
- McGee, R., Williams, S., Poulton, R. (2000) *Hallucinations in non-psychotic children* (letter). Journal of American Academic Child and Adolescent Psychiatry 39 (1), 12-13.
- Overall, J.E. & Gorham, D.R. (1962). *The Brief Psychiatric Rating Scale*. Psychological Report, 10, 799-812.
- Peralta, v., de Leon, J., Cuesta, M.J. (1992). Are there more than two syndromes in Schizophrenia? A critique of the positive-negative dichotomy. British Journal of Psychiatry. 161;335-343.
- Pennings, M., Romme, M. (1996) Stemmen horen bij schizofrene patienten, patienten met een dissociatieve stoornis en niet-patienten, in: Zin in waanzin. (eds. De hert, M., Thys, E. Peusekens., Petry, D, van Raay, B. ) Babylon-de Geus, Amsterdam. P. 127-140
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1989) *Hearing voices*. Schizophrenia Bulletin, 15, (2), 209-216.
- Romme, M.A.J., Honig, A., Noorthoorn, O., Escher, A.D.M.A.C. (1992) *Coping with voices: an emancipatory approach*. British Journal of psychiatry 161, 99-103. Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (1993) *Accepting voices*. London: Mind.
- Romme, M.A.J. (1996) *Understanding voices*. Handsell publications. Gloucester
- Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (2000). *Making Sense of voices*. London: Mind
- Shaffer, D. Gould, M.S., Brasic, J., at al. (1983). *A Children's global assessment scale (CGAS)*. Archives of General Psychiatry, 40.1228-1231.
- Sidgewick, H., Johnson, A, Myers, FWH et al (1894) *Report on the census of hallucinations*. Proceedings of the Society for Psychical Research, 34, 25-394
- Thomas, P. (1997) *The Dialectics of Schizophrenia*. London/ New York: Free Association Books
- Tien, A.Y. (1991) *Distributions of hallucination in the population*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 26, 287-292
- Van Os, J., Hanssen, M., Bijl, R.V., Ravelli, A. (2000) Strauss (1969) revisited: *A psychosis continuum in the general population?* Schizophrenia Research, 45, 11-20
- Van Os, J., Hanssen, M., Bijl, R.v., Vollebergh, W. (2001). *Prevalence of psychotic disorder and community level of psychotic symptoms: an urban-rural comparison*. Archives General Psychiatry. 58:663-668.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J., Koot, H.M.H. et al (1996) *Handleiding voor de CBCL 4-18*: Sophia Kinderziekenhuis/Academisch Ziekenhuis, Erasmus Universiteit.